HSK

わだち

わだちＮｏ．１０６
昭和48年１月13日　第三種郵便物認可
ＨＳＫ通巻 315号
平成10年６月10日発行
毎月10日発行（１部５０円）
編集　全国筋無力症友の会北海道支部
発行　北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

＜全国筋無力症友の会北海道支部ニュース＞

もくじ

はじめに …… 1

支部総会プログラム …… 2～14

みんなのひろば（総会返信はがきより） …… 15～20

支部総会に参加して　三品奈奈子・林麗子・松平昌子　21～23

全国運営委員会に参加して　中村待子…… 24

事務局だより
- ○ 支部大会おさそい…… 25～28
- ○ 新会員紹介
- ○ 会費納入のおねがい
- ○ 全国総会報告
- ○ 支部総会報告
- ○ 小野関政子さん結婚されました
- ○ 花火セット・ビール券販売

あとがき …… 29

はじめに

○　２１世紀の到来を指呼の間に望む１９９８年６月２０日、時あたかも政界、財界、そして○○界も、○界も乱れに乱れどう落ち着くのか予想も出来ない世情の中で、平成１０年度の支部総会を開きました。

○　この時ばかりは世情の事も、病気の事も、みんな忘れて（忘れたらいいな！と思って）道内でも屈指の豪華料理でしかも安くておいしいと折り紙つきの「温泉民宿５００マイル」での総会でした。

○　総会に参加された方の中には函館から遠路はるばる三品さんが、また交通便の悪い雨竜町から新顔の松平さんも参加され、更に赤平の林さん、室蘭の渡部さんも久しぶりになつかしい顔を見せてくだされ明るいムードを作ってくださいました。支部活動に新しい１ページを加えていただきました。

○　総会資料は例年とあまり変り映えのしないものですが、ただ一部（議案４）については新しい問題をふくんでいますので取りあげてみましたその１ページ、１ページに、事務局員一同の汗と、奉仕の精神に貫かれた香りがにじんだものです。是非ご一読ください。

○　国の内外どこに目を向けても大変な世の中です。それだけに私たちの患者会活動が、重要になってくるのではないでしょうか、どんな時にも「希望」を失わずに頑張りましょう。　（猪口記）

全国筋無力症友の会北海道支部

１９９８年（第２７回）定期総会

平成１０年６月２０日

於　温泉民宿　５００マイル

白老郡白老町字虎杖浜２－４

☎（０１４４）８７－２６８２

プログラム

１　集合登別駅　……　１３：３０

２　受　　付　……　１４：００

３　総　　会　……　１４：３０～１７：００

①　支部長挨拶

②　議長選出

③　議　　事

イ　９７年度活動報告　ニ　９８年度活動方針

ロ　９７年度決算報告　ホ　９８年度予算案

ハ　９７年度監査報告　ヘ　９８年度役員改選案

４　夕食・交流会　……　１８：００～２０：００

（おしゃべり、カラオケ）

議案（１）　１９９７年度（平成９年度）の活動をふりかえって

（情勢）

○　１９９６年度は前年度の未解決の問題や、一部解決はしたものの、その後遺症を引き摺った形で経過したものが非常に多くありました。加えて新たな問題が派生して益々複雑多様化の度合いを強めて参りました。

そんな中で私たちは公的介護保険や医療保険法改正のように、国民の代弁者として、医療・福祉の面からその問題点を明らかにし警鐘を鳴らし続けて、一応の成果を挙げる事が出来ました。

○　しかし、医療にしても福祉にしても経済優先の立場から施策が進められる限り、国民の側からは改悪や目減り現象となる事は当然の成り行きと言わざるを得ません。今私たちは、経済優先の被害を最小限度に食い止め、負の遺産を次代に残さないように必死の運動を進めております。

○　そうして政治的に解決を要する緊急事案は増加の一途を辿り、しかも安保やペルー人質事件のように国際化の様相もまた多くなる事が予想されます。

○　したがって患者会活動は内部に向けた活動にも増して他患者会、団体との連携活動が益々求められて来ています。しかし、それを支えるものは単一患者会組織が基盤になっている事も忘れてはならない。

〈北海道難病連、全国筋無力症友の会（本部）、日本患者会・家族団体協議会（ＪＰＣ）との関わりの中で〉

○　全国筋無力症友の会北海道支部独自の活動は、主として支部組織の内に向けての活動ですが、私たちが抱えている諸問題を解決するためには、より大きな組織力を必要とします。

①　北海道難病連の構成団体（部会）として

私たちの支部は北海道難病連の中にあっては「筋無力症部会」として他の部会と協力して各種の活動を進めております。

筋無力症部会から難病連に、次の役員を出しております。

○　難病連事務局長（１）　○　理事（１）　○　評議員（３）

○　事業資金委員　（１）　○　合同ﾚｸ委員（１）

北海道難病連は、現在３０部会２２支部２支部準備会およそ１万３千６百家族の組織となっております。

昭和５８年に建設された「北海道難病センター」は全国に例を見ない施設であり、北海道の医療と福祉の向上に果している役割は誠に大なるものがあり、全国の注目を集めております。他府県の患者会活動とも相俟って難病センター建設の気運が全国各地に起こっております。

また、この難病センターは難病連の充実発展に伴ない狭隘となり、増築を必要とする現状になってから既に久しく不便の度合いは年と共に増しております。今後とも継続的且つ強力な増築・改築運動を進めて行かなければなりません。

②　全国筋無力症友の会（本部）との関わりの中で

全国運営委員会と全国総会には代表を送り、その中で他支部との協力を計り、本部体制強化に側面から支援しております。

また、全国各支部との情報交換等を通じ相互の融和と協力を図っております。

③　日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）に対して

北海道難病連は更にＪＰＣの構成団体として、医療・福祉の向上改善に向けて国会請願活動や政府陳情行動をはじめ、各種の活動を続けております。そうしてその活動の充実発展が国民の代弁者としての地位を次第に確乎たるものにし、患者の声を国政に届ける道がひらけつつあります。

〈支部活動〉――――１９９７年度の特色――――

①　相談件数（１２→１０）

相談件数の漸減という量的な変化と共に医療相談オンリーから生活に

関わる福祉面へと質的な変化が顕著に現れています。

② 新入会員（８→９）

③ 退会員 （１３→７）

会員死亡（４）、退会希望（３）

④ 会費納入状況（７５％→７５％）

納入率は年度により増減にばらつきがありましたが、今年度は通常の疾病団体としては最高の納入水準を保っています。

⑤ 機関紙「わだち」の発行 …… 予定どおり年４回発行。

地区活動の活発化と相俟って会員の寄稿が多くなり、支部が目指している会員による「わだち」の編集に向って質的な変化が見られました。

⑥ 支部総会 …… ５月２４日 出席人員 １６名

○ 交流会

⑦ 支部大会 …… ７月２７日 出席人員 １８名

○ 講演会 「医療と介護の問題点と難病対策の見直し問題」

伊藤 たてお

⑧ 函館地区交流会 …… １０月１８日 出席人員 １３名

○ 相談会 函館市保健所 保健婦 加藤悦子先生

⑨ 難病連の中で取り組む行事

○ チャリティバザー …… 支部役員総出動とボランティアの協力を仰いでの一大行事となっています。各方面からの善意に支えられて、年々実績が向上し記録を更新しています。

○ 国会請願署名・募金 …… 署名数・募金額共に不況をはね越えて今年も記録更新。

○ チャリティクリスマス …… 例年に変わらぬ盛況で成功をおさめました。

１９９７年度活動報告

平成９年

５月　難病連総会　５名参加

支部総会　１６名出席

６月　全国総会　（仙台）　５名出席（猪口２･伊藤･中道･東谷）

機関誌　「わだち」　Ｎｏ102号 発行

７月　難病連全道集会　１９名参加

支部大会「医療講演会」　１８名出席

９月　機関誌　「わだち」　Ｎｏ103号 発行

１０月　ＪＰＣ国会請願署名・街頭行動参加４名（猪口中道中村東谷）

函館地区「交流会」　１３名出席　（中村・中村・東谷）

１１月　ＪＰＣ全国患者・家族集会ｉｎおおさか４名参加 中道２三品東谷

１２月　機関誌　「わだち」　Ｎｏ104号 発行

難チャリティクリスマスパーティ１８名参加

平成１０年

１月　難病連札幌支部役員研修会　３名参加　（猪口・中道・東谷）

３月　機関誌　「わだち」　Ｎｏ105号 発行

難チャリティバザー参加（延べ２７名）

難部会経理打合せ　（東　谷）

その他

難病連理事会６回・事業資金委員会４回出席（中道）（中村）

合同レクリエーション実行委員会　４回出席（鈴木）

月１回支部役員会開催　平均５名出席

臨時役員会数回行う

議案（３）

全国筋無力症友の会北海道支部

１９９７年度会計監査報告

上記の件ついて、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

１９９８年４月８日

会計監査

氏名　下広栄

氏名　室谷エミ子

議案　（4）　　１９９８年度の活動方針（案）

○　全国筋無力症友の会本部、北海道難病連、日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）と共に、平和で豊かな社会の創造を目ざして頑張りましょう。特に医療や福祉に関わる政治の動きには関心を持って研修を深めましょう。

○　支部の活性化を進めましょう。―事務局に新風を送りましょう―

・　事務局体制の強化　…… 事務局役員の増員と若返り

・　患者・家族の要求の掘り起こし　…… 何でも話し合える仲間づくり、会員と事務局の信頼関係

・　２１世紀に向けての活動の創造　…… 若い力・新しい考え方の導入・地域における患者会活動の振興

○　運動の輪を広げましょう。

・　友の会賛助会員の加入促進

・　難病連協力会員の加入促進

・　国会請願署名

・　募金活動の促進

活動方針の補促（討議から）

○　道からの補助金が１割削減となった。

難病連や各患者団体は病気や家族の介護を抱えながら自ら社会のために活動している。その資金も自分たちで出し合い、物品販売などもして集めている。そういう私たちの活動まで一律に補助金を削減するという行政の姿勢と不見識に対して抗議をしなければならない。

○　介護保険も不充分なままスタートすることになった。

老齢化に関する１５疾病（群）を６５歳以前の給付対象に加えると発表されたが、筋無力症はその１５疾病には入っていない。

介護保険料は払わなければならないのだし、重症患者、長期療養の患者

などの介護の問題や、患者自身が介護する側となる問題、収入がない人も保険料を納付しなければならないなど、問題を社会的にどうするのか、ということも友の会はとりあげていかなければならない。

○　健康保険は昨年９月に改（悪）され、患者家族の経済的負担は急激に重くなっている。

４月の診療報酬の改定で、１か月以上の入院は難しくなっている。さらに国は来年には健康保険証を抜本的に大改（悪）しようとしている。これがどういう内容で筋無力症の患者家族にはどういう影響が生じるのかについて友の会は発言し、会員に知らせていかなければならないのではないか。

○　特定疾患の見直しは強行されたが、北海道では実施時期をずらすことができた、ささやかながらも北海道の患者会の結束力の強さが反映されている。

・疾病入れ替え・軽症除外・一律負担という当初厚生省が示した三つの選択肢のいずれも採用させなかったのもささやかな勝利と言える。
しかし、１部負担と重症度基準による選別が持ち込まれたのは将来に大きな影響を及ぼすものと思われる。
重症度に相当する人は身障の１・２級と認定されていれば、疾病としてはそちらを優先させることになる。全ての治療費がカバーされるので、特定疾患の申請をするメリットが無くなる。診断書料が損となるだけ。
重症患者の大部分の人が身障の医療費に流れ、特疾の登録をしなくなると、筋無力症には重症患者が少なくなるという現象を引きおこす。
それが続けば筋無力症を特疾からはずすという口実とされるおそれがある。
また、研究上も重症患者の把握が、少ないとなれば、特疾の研究対象としている意味は薄くなり、研究の対象からもはずされていくことになるのではないか。重症患者のことを中心に全国的に実態調査をすすめなけ

ればならない。

道の一部負担は９～１０月になるのではないか。（※８月１日実施との連絡が入りました。詳細は「なんれん」臨時号で）

○　難病センターの増築はほぼ決定のようです。

○　「わだち」に社会情勢と医療情報の充実が必要ではないか。

１９９８年度行事計画

４月		
５月	難病連総会	
６月	全国総会	（群馬県桐生市）
	支部総会・夕食交流会	（虎杖浜　温泉）
	機関誌	（わだちＮｏ１06号発行）
７月		
８月	難連全道集会	（登　別）
	支部大会　医療講演会　講師土井　静樹先生	
９月	機関誌	（わだちＮｏ１07号発行）
１０月	地域懇談会	開催地未定
１１月	ＪＰＣ患者・家族集会	（高　知）
１２月	機関誌	（わだちＮｏ１08号発行）
	難連チャリティクリスマスパーティー	
１月	難連札幌地区役員研修会	
２月	全国運営委員会	（東　京）
３月	機関誌	（わだちＮｏ１09号発行）
	難連チャリティバザー・　部会経理打合せ	

議案（6）１９９８年度役員改選

支部長	猪口　英武	（機関誌編集委員・難評議員）
副支部長	鎌田　　毅	
	中道　和子	（全国運営委員・機関誌編集委員）
		（難理事）
事務局長	東谷美智子	（機関誌編集委員・難評議員）
会　計	中村　待子	（機関誌編集委員・難事業資金委員）
会計監査	下広　栄	
	室谷えみこ	
運営委員	伊藤たてお	（難専務理事　・難事務局長）
	橋本　敏夫	（機関紙編集委員・難評議員）
	鈴木恵美子	（機関誌編集委員・難合同レク実行委員
	本田美津子	（機関誌編集委員）
	福田　節子	（機関誌編集委員）
連絡会		
（旭川地区）	滝田　清市	（難旭川支部役員）
（釧路地区）	青田　典子	（難釧路支部事務局長）
（白糠地区）	二瓶　賢二	（難白糠支部支部長）
（帯広地区）	藤井　政子	（難帯広支部役員）　旧姓小野関
（北見地区）	成田　あき	（難北見支部役員）
（空知地区）	林　　麗子	
（函館地区）	三品奈奈子	（難函館支部事務局長）
	大沼美恵子	（難函館支部役員）
（静内地区）	葛野　盛孝	（難静内支部役員）

みんなのひろば

［総会返信はがきより］

♠　紋別　　岡本　静江

支部の皆様、大変ご苦労様です。機関紙（わだち）ありがとうございます。申し訳ありませんが欠席させて頂きます。これからもよろしくお願い致します。元気です。

♠　伊達　　古田　孝子

何時も変わりなく日々を過ごしております。

♠　豊浦　　庄子　久子

入院中ですので出席できません

♠　網走　　吉田　静子

筋無力症の検査今月予定らしいのです。僧帽弁狭窄症心房本田動が悪く２週間に一度検査にいっています。この天気が体調を悪くしております。お世話さまになります。

♠　江別　　松尾　悦子

３月中ころ引っ越ししました。疲れがでたのでしょうか、体調がよくありません。申し訳ありませんが欠席にいたします。

♠　北見　　宇庭　廣子

ここ２年程、入退院を繰り返しています。薬の副作用で体が風船のように脹らみ精神てきにショックを受けています。

皆様楽しい日々をお過ごし下さい、かしこ

♠　札幌　　中易　守

調子よく現在の回復度９８％というところでしょうか。
仕事が多忙のため総会は欠席させていただきますが、ご盛会をお祈りいたします。

♠　札幌　　唐牛　ウタ

昨年９月脳こうそくで倒れ、意識はしっかりしていますけど、右半身がマヒしてしまい、今入院療養中です。

♠　新冠町　　葛野　盛孝

皆様元気ですごしていますか。
自分はあまり良くありません、右目のまぶたが下がって無理ができませ

ん。今年も出席できませんが、皆さん頑張って下さい、よろしくお願いします。

♠　当別町　　新出　静子

残念ながら欠席させていただきます。皆様によろしくお伝え下さい。

♠　札幌　　俣野　優

体調等都合により欠席します。いつも大変ありがとうございます。

♠　北広島　　宮下美枝子

皆様にはお元気でお過ごしのことおもいます。私も相変らず過ごしております。支部総会には出席できず残念ですが、皆様によろしくお伝え下さい。

♠　函館　　井戸坂知影子

皆様いつもご苦労様です。
私も手術をして５年目、毎月の生活にも少し自信がついてきました。
今回は出席できなくて残念です。

♠　札幌　　丹野美智子

退院して２年半、２年ほど前より介護の仕事をしています、最初は、仕事をやっていける体かと不安がいっぱいでしたが、いまはなるべく疲れないようにと考えながらかんばっています。仕事で出席できませんがこれからもよろしく！

♠　札幌　　室谷　美月

私はいま、札幌麻生脳神経外科病院で看護助手の仕事を元気にしています。そして、近い将来必ず看護婦になりたいので、来年は予備校に行って頑張ろうとおもってます。看護助手の仕事は、準夜、深夜などもあり、忙しいですが毎日充実していてとても楽しいです。

♠　帯広　　木村アヤ（代）

残念ながら出席できません。会のご盛会をお祈りいたします。

♠　浦河　　中尾　幸子

いつもお世話になっています。元気で看護婦の仕事を頑張っています。これからもよろしくお願いします。

♠　北見　　中尾　幸子

私は合併症のリュゥマチと戦闘中です。皆様方のご健康を祈ります。

♠　蘭越町　　橋場佳代子

薬の副作用と思われる不整脈がずっと続いており、不整脈の薬を飲むと筋無力症が悪くなるということで、何をどうすれば筋無力症の副作用が良くなるか、分からないでいる状況です。

２０年たっても、これを飲めば症状が抑えられ人並みに生活できるという見通しがたたずに過ごしています。出かけたり、用事があるとき１錠のめば症状がピタリと抑えられる薬なんてないものでしょうか。

♠　旭川　　谷　　隆子

すっかりご無沙汰いたしております。社会人１０年目を迎え仕事にますます（？）精を出しています。身体はいたって元気で、いつのまにか特定疾患受給証も失効してしまいました……。

♠　仙台市　　大友　寿子

この一年身内の病気で忙しい日々でしたがやっと自分の生活に戻り、プレドニンを減量し始めました。体調はいいので少しづつボランティアも再開したところです。

盛会になりますように！

♠　釧路　　砥石　久江

まだマスクが取れず温泉も食堂にもいけませんので今年は欠席します元気に毎日を過ごしております。プレドニンも平常に少なくなっております。どうぞよろしくお願いします。

♠　札幌　　鎌田　瞭子

６月１７日から家のリフォームが始まり家を空けられず残念ながら出席できません。８月の難連大会には何とか出席したいのですが……皆様によろしくお伝えください。

♠　白老町　　折笠　祝子

いつもお世話になっております。出席できないのが残念です。

♠　函館　　桜庭　秀勝

去年１２月７日函館病院に入院して、４月７日に国立病院七飯にて治療しています、合併症で半身駄目です。

現在顔色が良いのがとりえです。

♠　函館　　千葉　夏美

３月末よりぶどう膜炎という眼の病気になり、ずっと病院となかよしです。７週間してやっと炎症がおちついてきたかなというところです。娘はいま頑張っています。

（夏美の母）

♠　札幌　　中村真由美

待子

昨年暮れより化粧品の訪問販売の仕事を始めました、物を売るという事の大変さ、また車で御客様のところへ行くことなど、今まで経験したことがない事ばかりで働くことの大変さを実感しています。でも御客様がダイエットに成功したり、お肌がとてもきれいになったりと、御客様に喜ばれると、私もとても嬉しいものです。顔のエステの資格も取りましたメイクコンテストにも出ます。

♠　赤平　　林　麗子

周りの方々に助けられながら毎日何とか頑張っています。

♠　砂川　　本田美津子

楽しみにしています。

♠　函館　　三品奈奈子

ゴールデンウィーク花見しましたか？、私は４月３０日に右足ネンザ全治１か月、今年の五稜郭公園はとってもキレイだったのに花見どころではなかったです。

♠　伊達　　渡部サダエ

元気にしていますが３月初めに家の前で転びまして腰を打ってしまい半月ばかり入院、少々ボケがきたようです、恥ずかしいことです ネ。

♠　札幌　　高橋美津子

今年も畑を楽しんでいます。初めて芋を少し植えました。これからは豆です。８月は大根楽しみですが、はたしてどうなることか？。

♠　札幌　　伊藤百合子

皆様の揃った元気なお顔を見るのを楽しみにしています。宜しく。

♠　名寄　　川島　覚寿

朝起きるころ、右足がつり、ピリついて、プレドニンを飲むまで続きます。胸と背がしめつけられる（午前中）時々呼吸が苦しくなります。

もう少し元気になりましたら出席させていただきます。

♠　西興部　　伊藤　則子

初めてお便りを書かさせていただきます、伊藤則子と申します。

筋無力症友の会に入会して約１年になろうとしています。昨年３月に胸腺を摘出し、その後４か月の入院治療を受け７月中旬無事退院でき、その後もプレドニンとメスチノンを服用しながら自宅療養を今年の３月までしていました。

４月より１年数か月ぶりで職場復帰し現在にいたります。職業は介護職（老人ホーム寮母を１０年間）なのでいろいろな不安をもちながらの復帰でした。職場では負担の少ない部署への配置替えも勧めてくれたのですが、どうしても介護職をつづけたかったので主治医に相談し、回復状態も順調ということで軽労働から徐々に体をならせれば可能と許可をいただき職場の上司、同僚の協力や理解をしていただくことができました。昨年の３月筋無力症とわかるまで約１年半複視との闘いでした。数か所の眼科や脳外科に通院していたのですが、原因がわからずメガネをかけたり、薬疹で全身に湿疹がでたりと大変だったことが思い出されます。

筋無力症とわかったときには、瞼がさがり腕があがらなく夜勤のあとなどは、疲れがひどく家族に勧められ違う病院を受診したところ筋無力症では、といわれ神経内科を紹介していただき診察と受けたところ、その場で間違いなく筋無力症と診断されました。あまり聞いたことのない病名とこ

れからどうなるのかという不安とが頭の中でグシャグシャになったことを思いだします。と同時に母子家庭なのでわが子のことも気になる問題でした。その時に担当医に頑張るしかないしょ、一緒に頑張ろうといわれ病気との闘いが始まりました。

『絶対病気なんて負けないかならず克服すること、生きがいの介護職を続けたい』とこころに誓いつらい一年数か月がたちました。プレドニンの副作用が予想していたよりつらく、どうして私だけがと何度も何度も落ち込みました。入院していた病院には同じ病気の人がいないことや、これまで患者のなかにもいたことがないらしく看護婦さんも病気に対しての対応がわからないということが更に不安になりましたが、絶対病気に負けないぞ、息子には弱みを見せないぞとこころに誓いました。そして一番励まされたのは、筋無力症友の会から届く『わだち』のなかでの経験談でした。

退院してからも友人やいろいろな人達に元気そうだねといわれても、つらいときなどどうしてこの辛さがわからないの？、と腹のなかで叫んだり精神的におちこむこともいまでは、思い出のひとつです。

職場復帰をして約２か月同僚とお年寄りに励まされながら少しづつ仕事の勘を取り戻しながらあせらず頑張っています。早く近況をお知らせしようと思っていたのですが元気に頑張っていることをお伝えできる時期にと考えていました。

先日ご案内いただいた支部総会は、残念ですが出席できません、開催地が遠いことと仕事を休めないことが理由です。

最後にお願いがあります、私の住む紋別群西興部村の周辺市町村にいらっしゃる会員の方と、機会があればお茶をのみながらお話ができればと思っていますので、連絡をお待ちしています。

連絡先　紋別郡西興部村　伊藤　則子

支部総会に参加して

函館　　三品奈奈子

年一回の総会は、各地区の仲間に会えることを楽しみに、今回の会場である虎杖浜の温泉民宿５００マイルへ到着しました。

総会の議案の中に、“運動の輪を広げましょう”とありました。介護保険法も２０００年にスタートするが、制度を受けられる難病は１５疾病で、そのなかに筋無力症は入っていないことや、特定疾患の重症度判定は難しいので、病気ごと特定疾患からも外されることになるのではないかというお話です。

そうならないためにも、いま以上に友の会は力を合わせて活動をしなければと思いましたが、これから先の生活がとっても不安です。

何回か総会に参加しましたが今回のように天候の悪かったことはありませんでした、ふと、難病対策の厳しさを反映しているように感じました。

交流会では食べきれないほどでの料理と、太平洋をみながら入った露天風呂、ツル・ツル～のスベ・スベ～と、とっても、いい温泉でした。

次の日帰る列車の時間まで、登別の水族館でアシカの可愛いショーやイルカのダイナミックなショーをみました。すごかった ……。

八月の全道集会で、また会えるのを楽しみにしています。

赤平　　林　　麗子

先日はいろいろお世話になりありがとうございました、お疲れ様でした

私は両親亡き後いろいろなことがありまして、支部総会への出席は数年ぶりでこの度の旅行とても楽しみに出かけました。

父の３回忌を無事に終らせたあとでもあり、なんとなくほっとした気持での旅行でもありましたので、本当に気持もの～んびりさせてもらえました。

あいにくの雨の日でしたけれど初めて降りた登別の駅、随分久しぶりの列車の旅の雰囲気も良いもので、みんなで駅弁もおいしく楽しんで、外の

雨の風景もまた格別のものがありました。

迎えの車の中から見えた海にもまるで子供のように感激の声を上げてしまいました……。海大好き人間としましては、海を見て波の音を聞きながらのお風呂ざんまいも、これまた捨てたものではありませんでした。

私は１０歳で発病し、なが～い間の寝たきりの生活で正直どこへも行ったことがありませんでしたから、こうして少しずつ幸せを感じる時間を与えられてることに、本当に嬉しく自分なりに楽しみたいなと思います。

病気は本当に苦しくつらかったけれど、でも病気をしてよかったと思えるようになれたことをありがたく思います。健康ではわからなかった人の優しさ、思いやりを沢山たくさんいただいて感じていることができるのですから……。これからもたくさんの人々の暖かい優しさを大切に頑張ってゆきたいと思います。

民宿自慢の海山の珍味も、楽しく弾む話のうちにいつしかペロリ!!
嬉しさいっぱいの林さんをアップでパチリ。
続いて本田・高橋・まゆみちゃん、三名の皆さん。

いろいろと大変なこともたくさんありますけれど何とか頑張ってゆけそうな気がしています。

虎杖浜の温泉のツルツルになるお湯の心地よさ、お食事もおいしく、目の前に見える太平洋にとてもほっとしたものです。翌日の水族館の見学も

珍しい魚たちに迎えられ、アシカやイルカのショーに魅了され、小さなクリオネのかわいらしさに驚き本当に楽しいひとときを過ごさせてもらいました。

いま、難病患者は本当に大変な時期をむかえておりますけれど、私たちがめげてはいけないと思います。頑張っていれば、こうした楽しいひとときを味わえるときもあるのですから……。

皆さんそれぞれにいろんな問題を抱えていられると思いますが、その時々精一杯頑張ってゆきましょうね。生かしていただいている以上、やっぱり少しでも喜んで生きてゆきたいものです。

楽しい思い出をたくさんいただいた、白老での旅行を心から感謝いたします。

雨竜町　　松平　昌子

発病して１０数年来、１度は参加をと考えておりました。登別駅に降り立ってびっくりしました。それは皆さんがどんな方々とも知らず、私より重症な人であろうと思って参加したからです。

難病と診断されたものだけが知る、苦しみと悲しみ、その人々がこのように参加され、お互い励ましあい助けあって明るく生きる姿の美しさと生命の尊さを見せていただいた私は、本当にいままで自分なりに病との出会いを暗い人生だと思ったことに反省させられました。

私もいままでは、送られる「希望」や「わだち」が何よりの心のよりどころとして読ませていただいておりましたが、オリンピックではないけれど参加することに真の意味があることを感じて参りました。

役員の皆様には本当にいろいろとお手配をおかけしておりますが、私にとってこの度、参加したことによって病に感謝し、よき友を得たこと、また再度皆さんとお会いできる楽しみが増したことなど、お礼申しあげてどうぞ今後ともよろしくお願いいたします。

全国運営委員会に出席して

今回、初めて全国運営委員会に出席して感じたことは、遠くから貴重な時間をさいて出席しているのに、最も話し合わなければならない事を話し合わず、何のために集まったのかと疑問に思う委員会でした。

総会前の運営委員会であれば、決算報告について当然委員会で討議し承認を得なければならないと思うが、資料すら出ず疑問のひとつとなりました。

また、財政問題小委員会の報告があったにもかかわらず充分な討議がされなかった事。会員からの会費で賄われている会なのだという意識をし改善してほしい。特に支出項目の慶弔費、活動費、渉外費は具体的に内容を示して欲しかった。

本部は、会員の意見が反映された運営委員会での決定事項に基づいて運営されるべきものであると、私は考えるが他の委員の方はどのように考えているのでしょうか。

病気の会だから、会った時ぐらい穏やかに楽しく過ごしたいと本部では言っていたが、会員の不満に気づく事なく、議題に取り上げようともしない本部の一部役員にはがっかりさせられた。

話し合わなければならない問題を先送りせず、いろいろな問題点を整理し一つ一つ解決していって欲しい。改善すべき事がたくさん有るのに、いつまでも今のままではいけないと思う。

忙しい中にあって一生懸命やっているのは分かるが、会員への情報と交流の場に相応しい「会」のあるべき姿はと、今一度考えて欲しい。

それを実行できない本部であれば、体制を変えるべく役員を一新すべきであると、考えます。

運営委員会で、唯一良かったのは医療費公費負担の動向について話が聞けた事です。こういう話こそ是非「希望」に載せて欲しいと思いました。

中村　待子

事務局だより

１９９８年度支部大会のお誘い

すでに「なんれん」で、ご案内が届いていると思いますが、８月２日に第２５回全道集会が開催されます。（12:30~15:30）

例年と同じように、この機会に筋無力症友の会北海道支部の支部大会を下記のように開催する事になりました。

大勢の参加をお待ちしております。

記

１，日時　８月２日（9:30~11:30）（全道集会の前）

２，場所　登別市立西陵中学校

登別市片倉町５－１２－１　☎（0143-85-5041）

３，医療講演会　講師　国立療養所　札幌南病院　神経内科

土井　静樹　先生

４，演題　「重症筋無力症の最新治療法」

５，参加される方には友の会から補助致します。

◎宿泊費の半額補助

◎補助の精算は登別で

新会員のご紹介

古　屋　照　子さん　　函館市　　よろしくお願いします。

会費納入のお願い

◆平成10年度の会費納入よろしくお願いいたします。

わだちの裏に納入年度が記入されています。

○年会費……３，６００円　（うち、2,100円は本部へ納めます。）

○振込み先……郵便振替 02770-6-19712　全国筋無力症友の会北海道支部

◆第２８回全国総会が６月６日群馬県桐生市において開催されました。

北海道支部から３名（伊藤、東谷、中道）が参加。全国各地から患者家族１００名がホテル国際キノコ会館に集いました。

今年も総会に先だって、前日から宿泊した方たち１３名で２時間ばかり支部交流会をもちました。話題は特定疾患の見直しが主でした。５月１日からの１部自己負担は他県は実施されています、さいわい北海道は実施時期がづれているのは、患者会の結束力の強さでしょうか。

午後、総会の冒頭武田会長の挨拶にも、連日のように厚生省に通っていると話されました。本当に患者家族のためにご苦労され頑張ってくださっております。「希望」８８号のあとがきでも昨年は厚生省との交渉に明け暮れた年とも言えそうだと書かれていました。本当にお疲れさまです。そうした交渉、話し合いの内容がニュースとして各支部にＦＡＸでも流していただけたらと思います、そして支部から会員に最新情報が届けられます。医療講演要旨は次号の「希望」でごらんください。「希望」も年２回になってしまい楽しみが減りました。各種集会に参加できない会員は機関誌が大切な情報源でもあり、よりどころと思います。

翌日は群馬支部のツアーで１度は行って見たかった富弘美術館を見学しました。夕食交流会で、それはにぎやかな本場の八木節も面白く初めて訪れた群馬県総会のよい想い出になりました。　　（中道記）

◆　６月２０日、１９９８年度支部総会を、虎杖浜温泉で開催しました。参加者は１８名でしたが、和やかなとてもよい総会でした。

太平洋を眺めながら、露天風呂に浸かり、夕食にはタコしゃぶ。毛蟹など沢山のお料理をいただきながら、語り合いました。

◆　帯広の小野関政子さんがご結婚されました。おめでとうございます。

素敵なカップルが誕生しました。お幸せに”

◆　今年も難病連の花火セット・ビール券の販売をすることにいたしました。今年は道からの補助金が１割カットされ財政に苦しいものがあります。少しでも多く販売して還元金を増やせたらとおもいます。

皆様のご協力よろしくお願いいたします。

ビアガーデン利用券一枚５００円　部会への還元～～取扱額の１０％

１、券の取扱期間　　１９９８年７月１日～７月３１日まで

２、ビアガーデン開催期間１９９８年７月２１日(火)~８月１０日(月)

３、開催時間　　正午～夜９時２０分

第４５回さっぽろ夏まつり福祉協賛納涼ガーデン

サントリービアガーデン

■会　　場　　大通り西５丁目

■期　　間　　７月２１日(火)～８月１０日(月)

■営業時間　　昼１２時～夜９時３０分（オーダーストップ）

（ただし最終日(8/10)は９時オーダーストップ）

◎申込み締め切り日

7月31日（月）

品　　名	販売価格（消費税含）
ジャンボセット	2,500円
銀河セット	1,200円
ちょうちんセット	500円

販売予定品目			
品　　目	価格　円	品　　目	価格　円
生ビール　(大)	690	粗挽きウィンナー	500
生ビール　(中)	450	つくね	450
缶ビール	400	おでん	500
ソフトドリンク	110	焼きそば	500
枝豆	400	焼きおにぎり	300
漬物	400	帆立て・つぶ串焼き	700
笹蒲鉾&チーズ	500	小いか姿焼き	450
フライドポテト	350	姫タラ焼き	450
ザンギ	450	ほっけスティック	400
海老唐揚げ	550	オードヴル (3品盛り)	2,200
手羽先餃子	500	あっさり味セット	1,000
焼き鳥	500	串物セット	1,200

（財）北海道難病連
TEL 011-512-3233
FAX 011-512-4807

あとがき

♠今年もすでに半分が経過、めまぐるしい変化に巻き込まれずに頑張りたいものですね。（橋本）

♠難病患者や国民の叫びには耳をかさないで平気で改悪を強行する政府がアメリカさんの言うことには一も二もなく聞き入れる体質に腹立たしさを覚えてなりません。どこで何が狂ってしまったのでしょうか。

議案（４）の補足は患者会活動のあり方や政治のあり方を考えさせる重要な内容を含んでいます。熟読して下さい。（猪口）

♥今号は総会特集になりました。総会によせてたくさんのおたよりをいただきましたので、盛りだくさんの「わだち」が出来上がりました。

ゆっくり楽しみながら読んで下さい。

夏になりましたが、暑さに弱い方はお気をつけて下さい。（中道）

♥このところいろいろな行事があって忙しく過ごしました。「わだち」も７月にずれ込んでしまいましたが、皆で頑張って編集しました。

たくさんお便りを頂きありがとうございました。（東谷）

♥６月27、28日と難病連主催の「森のおんがく会」へ参加しました。朝から雨で天気が心配でしたが、コンサートが始まる頃には曇り空ながら雨がやみました。かっこうや、うぐいすが囀り、風の音が聞こえる中でクラッシックから歌謡曲、ジヤズ、童謡までバラエティに富んで、とても楽しいひと時を過ごしました。シャレた企画でとても良かったです。（中村）

♥印刷を一手に引き受けている私は今号はすごく研究しながら注意してやってみました。いつもよりきれいに仕上がったしょうか？（鈴木）

♥今日は日曜日のせいか手伝いも少ないなか頑張って発送を手伝いました。（高橋）

〜〜〜あなたの会費は〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜

平成　　年まで納入されています。

会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください。

（年間３６００円）

〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜

〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064 札幌市中央区南４条西10丁目

北海道難病センター内☎(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市西区八軒８条東５丁目４－18　細川　久美子

昭和48年１月13日第三種郵便物認可　ＨＳＫ通巻 315号　１部50円

わだちＮｏ．106号平成10年６月10日発行（毎月１回10日発行）

〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜〜